

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

FACULTAD DE MEDICINA



TÍTULO DE LA TESIS

**Presencia de sentimiento de culpa en el cuidador primario de
paciente con demencia**

POR

Dra. María José Cavazos Aguilar

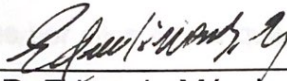
Diciembre, 2018

PREVALENCIA DE SENTIMIENTO DE CULPA EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON DEMENCIA

Aprobación de la tesis:



Dr. MC. Héctor Manuel Riquelme Heras.
Director de la tesis



Dr. MSP. Eduardo Méndez Espinoza.
1er. Asesor



Dr. med José Manuel Ramírez Aranda.
Coordinador de Investigación



Dr. MC. Raúl Fernando Gutiérrez Herrera.
Jefe de Servicio o Departamento



Dr. med Felipe Arturo Morales Martínez.
Subdirector de Estudios de Posgrado

CAPÍTULO I

Título: Prevalencia de sentimientos de culpa en el cuidador primario de pacientes con demencia.

RESUMEN

Introducción: México hoy en día vive una transformación demográfica sin precedentes provocando cambios en la estructura por edad de la población, dando lugar a un proceso de envejecimiento, el cual incluye en su mayoría, situaciones de dependencia y/o discapacidad, entre las que se encuentra algún tipo de deterioro cognitivo con tendencia a la demencia. El cuidado de un paciente con demencia es demandante en distintos ámbitos; uno de ellos, el tiempo, el cual es acaparado por las diversas actividades requeridas por el paciente, ocasionando malestar emocional, en el cual, la culpa es de los sentimientos predominantes en el cuidador. La culpa se describe como aquella emoción negativa que involucra remordimiento tanto del pensamiento, sentimiento o acciones de la persona, que es consciente e implica el sentimiento de responsabilidad. Se ha relacionado puntuaciones altas en sentimiento de culpa con depresión, ansiedad, carga y estrés. Actualmente en nuestro país no se cuentan con investigaciones previas acerca del sentimiento de culpa en el cuidador del paciente con demencia por lo que surge la necesidad de realizarla.

Objetivo: Determinar la prevalencia de sentimientos de culpa en los cuidadores primarios de pacientes con demencia.

Material y métodos: Se realizó un estudio descriptivo transversal en 124 cuidadores primarios de pacientes con demencia que acudieron al

Departamento de Medicina Familiar del Hospital Universitario “José Eleuterio González” para medir la prevalencia de sentimientos de culpa.

Resultados: Se encontró una prevalencia de sentimientos de culpa en cerca de la mitad de los cuidadores primarios de pacientes con demencia.

Conclusiones: Más de la mitad de los cuidadores primarios de pacientes con demencia presentaron sentimientos de culpa. Los cuidadores son en su mayoría de sexo femenino, estado civil casado, de escolaridad universitaria, dedicadas al hogar, con un estatus socioeconómico medio, de religión católica que, si practican su religión, residentes del municipio de Monterrey.

Palabras clave: Culpa, Demencia, Cuidador.

CAPÍTULO II

INTRODUCCIÓN

La demencia ha sido definida como un síndrome adquirido caracterizado por el deterioro intelectual, persistente, progresivo e irreversible, comprometiendo al menos tres de las siguientes esferas mentales: funciones ejecutivas, memoria, lenguaje y de otras áreas de la cognición, asociada a síntomas conductuales, que llevan a repercutir en el desenvolvimiento normal del individuo en su medio familiar y social. ^(1,2)

De acuerdo con el Informe Mundial sobre el Alzheimer, últimas cifras actualizadas en el 2015 existen a nivel mundial cerca de 900 millones de personas de 60 años y más, la demencia afecta a unos 46.8 millones de personas de esta población. Siguiendo una distribución por regiones de casos nuevos de demencia se estiman 4.9 millones (49% del total) en Asia; 2.5 millones (25%) en Europa; 1.7 millones (18%) en el continente americano; y 0.8 millones (8%) en África. ^(3,4)

En nuestro país la población adulta mayor, en la que se engloba a toda persona de 60 años o más, compone el 9% de la población actual. El Consejo Nacional de Población (CONAPO) calcula que para el año 2030 ésta cifra ascenderá a 14.8%, lo que representa 20.4 millones de adultos mayores. La transición epidemiológica que cursamos, la cual incluye el aumento de la esperanza de vida e incremento de la población geriátrica es alarmante; se calcula que para el año 2050 los mexicanos afectados por la demencia serán de más de 3.5 millones adultos mayores. ^(4,5)

Los últimos datos acerca de la población de adultos mayores en Nuevo León publicado en el 2014, realizado por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía, establecen una población total de 407,275 adultos mayores. ⁽⁶⁾

En un estudio transversal epidemiológico, realizado en una población de 65 años o más, aplicada en el área metropolitana de Monterrey, Nuevo León, se estableció la prevalencia del deterioro cognitivo en esta población. En total la prevalencia global en mayores de 65 años fue de 10.87% con IC de 95% de 6.97 a 14.77. Se notó un ligero predominio del sexo femenino (11.11 vs 10.29%). ⁽⁷⁾

México hoy en día vive una transformación demográfica sin precedentes caracterizada por una reducción de la fecundidad y la mortalidad, provocando cambios importantes en la estructura por edad de la población, estos cambios han dado lugar a un proceso de envejecimiento. Este proceso de envejecimiento incluye en su mayoría, situaciones de dependencia y/o discapacidad, donde las enfermedades crónicas-degenerativas transmisibles y no transmisibles son una de las razones por las que se llega a esta etapa en dicha situación, entre las que se encuentra algún tipo de deterioro cognitivo con tendencia a la demencia. ^(5,8)

La demencia se puede clasificar de acuerdo con su etiología en varias categorías: degeneración cortical primaria (sin causa conocida), degeneración subcortical primaria, enfermedad vascular cerebral, etc. Otra manera de clasificarla es respecto a su localización anatómica: tipo cortical, destacando predominantemente la Enfermedad de Alzheimer y de tipo subcortical (Vascular, Enfermedad de Parkinson), son resultado de cambios degenerativos en la corteza cerebral. También puede ser reversible o irreversible, inducida por fármacos, deficiencia de vitaminas o depresión. Debe considerarse que cada tipo de clasificación se podría incluir dentro de otra. ⁽⁹⁾

También pueden ser clasificadas en función de las estructuras cerebrales que se ven afectadas, hablando de demencias corticales para aquellas que presentan cambios degenerativos en la corteza cerebral, caracterizadas por cursar con afasia, agnosia, apraxia, amnesia y/o dificultades en la memoria operativa de trabajo; demencias subcorticales originadas a consecuencia de una disminución de la sustancia gris y blanca, se caracteriza por presentar alteraciones en la atención, capacidad de abstracción, afecto, personalidad, psicomotricidad, vigilancia y personalidad. Según su etiología pueden ser divididas en primarias o degenerativas, las cuales no tienen una causa conocida, secundarias como consecuencia de una enfermedad adyacente y combinadas cuya causa es de etiología múltiple, dentro de este último grupo se pueden encontrar la demencia de tipo mixta, incluyendo la demencia vascular y degenerativa. ⁽¹⁰⁾

La Enfermedad de Alzheimer es el tipo de demencia más frecuente, responsable de hasta un 70% de los casos de demencia aproximadamente, se caracteriza por la presencia de síntomas cognitivos, alteraciones de tipo conductual y problemas físicos, disminuyendo de esta manera su capacidad funcional, sin embargo, no sólo repercute en la calidad de vida del enfermo, sino en la de la familia, ocasionado por la reestructuración familiar generada por la redistribución de los roles familiares. Además, esto genera estrés importante en los miembros de la familia por las distintas manifestaciones conductuales del paciente. Los cuidados del paciente por lo general son distribuidos de manera inequitativa, cuya responsabilidad recae en mayor medida en algunos que otros miembros de la familia, los cuales son denominados “cuidadores”. ⁽¹¹⁾

Espín en 2008 define al cuidador como "Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales". ⁽¹²⁾

Cerquera, 2014 hace referencia a dos tipos de cuidadores, formal e informal. El primero de éstos es aquel que recibe una gratificación monetaria, que no forma parte de la familia del enfermo y que puede tener alguna o ninguna capacitación para llevar a cabo el cuidado del paciente. El segundo hace referencia a aquella persona que tiene algún vínculo social o familiar con el receptor, y que es de manera voluntaria y sin recibir algún pago por sus servicios. ⁽¹¹⁾

Se denomina cuidador primario a aquella persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo toman el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. El 80-88% del total de los cuidados de un adulto mayor son brindados por algún miembro de la familia, en la que frecuentemente es el género femenino como el cónyuge o esposa, seguido de las hijas de los pacientes. La población regularmente carece de educación acerca de la demencia y sus repercusiones, por lo que desconoce la gran responsabilidad asumida, así como el período de tiempo y energía requerida, incluso el impacto de la enfermedad en el mismo cuidador. ⁽¹³⁻¹⁵⁾

En el cuidador primario puede generarse un impacto negativo tanto a nivel personal, social y económico, el proporcionar cuidados a un paciente con demencia es considerado como uno de los retos más difíciles que puede enfrentar un cuidador ya que la historia natural de la enfermedad se da una progresión paulatina e imposibilidad de la remisión de este padecimiento, cuya sintomatología ocasiona cambios de personalidad y comportamientos aberrantes. Todos estos cambios, generan en el cuidador una claudicación debido a las constantes necesidades del paciente, de las cuales entre las cuales no sólo son físicas, sino emocionales y psicológicas. ^(16,17)

Diversos estudios realizados acerca de las consecuencias en el cuidador ocasionadas por este grupo de pacientes, sin duda, es la depresión, cuya presencia se reporta hasta en el 33% de los cuidadores, los cuales presentan

síntomas categóricos de depresión. La depresión en el cuidador no es la única variable encontrada, sino otras como lo es el sentimiento de culpa, cuyo conocimiento es limitado, sin embargo, su presencia puede explicar el malestar en el cuidador. Losada, et al. (2017) realizaron un estudio acerca del impacto psicológico de las demencias en las familias y proponen un modelo integrador en que la ambivalencia y culpa medían la depresión. ⁽¹⁸⁾

Espín (2008) realiza la caracterización psicosocial de los cuidadores en el que el sentimiento predominante es la tristeza y deseos de llorar con un 42%, en segundo lugar, con un 32% referían culpa si no se encontraban acompañando al paciente. Entre las reacciones emocionales negativas, predomina la ansiedad en un 58% de los cuidadores, seguido de depresión con la mitad de los encuestados, miedo en un 35%, frustración en un 32%, resentimiento 29%, impaciencia 25% y por último la culpa en un 10% de los casos, los cuales son infra diagnosticados, por lo tanto, carecen de un tratamiento adecuado y oportuno. En 2012, Van Durme et al. realiza la medición del impacto en el cuidador informal de pacientes ancianos cuyos resultados revelan que el casi treinta por ciento de los cuidadores se sienten solos en sus funciones, el 60% referían temor acerca del futuro, por último, el 20.7% de ellos padecían depresión. ^(12,19,20)

La culpa se describe como aquella emoción negativa que involucra remordimiento tanto del pensamiento, sentimiento o acciones de la persona, que es consciente e implica el sentimiento de responsabilidad. Kugler, et al. (1998) realiza la conceptualización de la culpa, en la que describe que surge cuando ha habido un fracaso (o fracaso anticipado) en adherirse a ciertos estándares, valores o creencias personales y, por consiguiente, un aspecto específico de la persona es visto como deficiente. ^(21,22)

La culpa está influenciada y condicionada por la cultura, cuya presencia produce efectos que, en su mayoría, son negativos y son una herramienta para

el control de la sociedad. Además, es percibida como un fenómeno cuya presencia causa malestar y que puede ser reemplazada por el raciocinio de las acciones. Es bien sabido que el cuidado de un paciente con demencia es demandante en distintos ámbitos; uno de ellos, el tiempo, el cual es acaparado por las diversas actividades demandadas por el paciente, ocasionando así que los cuidadores pasen sus intereses a un segundo término, lo cual ocasiona malestar emocional, en el cual, la culpa es de los sentimientos predominantes en el cuidador. ^(16,18)

Calzada, et al. (2015) llevó a cabo un estudio cuyo objetivo era conocer cómo influye el cuidado de pacientes con Alzheimer y otras demencias en el estado del cuidador y qué relación tiene el tiempo de evolución de la demencia respecto a la culpa, en el que se describe una relación inversamente proporcional ya que a mayor tiempo de evolución del padecimiento existe menor sentimiento de culpa. ⁽²³⁾

Actualmente únicamente se conocen estudios realizados en Europa a cerca de la prevalencia del sentimiento de culpa en los pacientes con demencia. El primer estudio realizado en una población española, en el cual se desarrolló el cuestionario de sentimientos de culpa (Caregiver Guilt Questionnaire) y cuyo objetivo principal fue examinar las propiedades psicométricas de una nueva escala para medir la culpabilidad entre los cuidadores de demencia. ⁽²⁴⁾

En 2013 Roach, et al. Llevaron a cabo un estudio en la población británica en la que se buscó establecer un corte clínico para el cuestionario de culpa. Este punto de corte clínico se requiere para poder realizar la clasificación del grado de culpa experimentado, asociado a los distintos síntomas clínicos, con la finalidad de que se obtenga una medida objetiva que sea de utilidad para el abordaje médico. Los análisis de curva ROC indicaron que el corte óptimo fue 22, para balancear sensibilidad y especificidad (80% y 61.5%). Es probable que cuidadores que califiquen 22 o más en este cuestionario muestren niveles

clínicos de sintomatología depresiva, por este motivo se menciona que sería beneficioso repetir un análisis con otra muestra para probar la confiabilidad de este corte.⁽¹⁶⁾

Actualmente en nuestro país no se cuenta con estudios o investigaciones previas acerca del sentimiento de culpa en el cuidador del paciente con demencia, por lo que surge la necesidad de realizarla, para así llevar a cabo la detección veraz y oportuna de estos sentimientos de culpa, brindado la oportunidad de realizar las intervenciones necesarias, evitando así, su repercusión en la salud mental del cuidador, y como resultado indirecto mejorar la calidad del cuidado brindado hacia el paciente con demencia.⁽¹⁶⁾⁽²⁴⁾

CAPÍTULO III

JUSTIFICACIÓN

El estudio de los cuidadores y especialmente de los factores de riesgo en ellos toma relevancia, pues se ha encontrado que los diferentes comportamientos del paciente con demencia acaban transformándose en una carga diaria. La dependencia de las personas con demencia produce un agotamiento físico y psicológico importante para el cuidador. Se ha relacionado que puntuaciones altas en sentimiento de culpa se asocian positivamente con depresión, ansiedad, carga y estrés. Considerando que la culpa es un sentimiento importante para los cuidadores, en este estudio se busca identificar de manera sencilla a través de un cuestionario, sentimientos de culpa en el cuidador de pacientes con demencia. Mejorar nuestro conocimiento sobre esta variable aumentará nuestra capacidad de comprender los factores que contribuyen a la angustia del cuidador y así poder intervenir y prevenir sentimientos de culpa para restablecer el estado de bienestar, calidad de vida y satisfacción del propio cuidador y por ende del paciente con demencia.

CAPÍTULO IV

OBJETIVOS

4.1 Objetivo general:

- Determinar la prevalencia de sentimientos de culpa en los cuidadores primarios de pacientes con demencia.

4.2 Objetivos Específicos

- Definir perfil de cuidador principal de pacientes con demencia.
- Definir perfil del paciente con demencia.
- Correlacionar el tiempo de cuidado con el puntaje del cuestionario de culpa del cuidador.

CAPÍTULO V

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño: Estudio observacional descriptivo de corte transversal mediante la aplicación de un cuestionario a los cuidadores de pacientes con demencia.

Universo: Cuidadores primarios de pacientes con demencia que acudan a la consulta de Medicina Familiar del Hospital Universitario.

5.1 POBLACIÓN DE ESTUDIO

Criterios inclusión:

- Ser cuidador primario de pacientes con demencia.
- Que desee participar en el estudio.
- Ser mayor de 18 años.

Criterios exclusión:

- Rechazo a participar en la investigación.
- Presentar alguna dificultad para contestar el cuestionario.

Criterios de eliminación:

- Encuestas incompletas.

Muestreo:

- No probabilístico por conveniencia.
- Tamaño de muestra: 124

Valor de $Z = 1.96$

Valor de $P = 0.20$

Valor de $Q = 0.80$

Valor de $d = 0.07$

n: 123.8

5. 2 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Se aplicará un cuestionario que constará con las siguientes secciones:

- Aspectos sociodemográficos (Datos del cuidador y datos del paciente).
- Cuestionario de Culpa del cuidador (Caregiver Guilt Questionnaire).

Obtención de Consentimiento Informado Verbal

Debido a que es un estudio de bajo riesgo se llevará a cabo un consentimiento verbal, en el cual se hará la invitación a participar de manera voluntaria a la investigación, especificando que a pesar de rechazar participar se le proporcionará la atención médica de la misma manera, se garantizará el anonimato y el resguardo de la información obtenida.

Medición de variables:

Se utilizará el instrumento Cuestionario de Culpa del cuidador (Caregiver Guilt Questionnaire), el cual es una escala auto aplicada de 22 reactivos, que mide el grado en que la atención a la persona dependiente altera el bienestar físico, psicológico, económico y social del cuidador, con un rango de respuestas tipo Likert con 4 opciones, 0 = “nunca”; 4= “siempre o la mayoría del tiempo”.

Tomando en cuenta cinco dimensiones:

- Culpa de hacer el mal a mi familiar (asociado a sentimientos, emociones o actos negativos). Reactivo 2, 8, 10, 11, 12, 14 y 20.
- Culpa de fallar en los desafíos de ser cuidador. Reactivo 5, 6, 9, 13, 21 y 22.
- Culpa a cerca del auto-cuidado. Reactivo 1, 7, 15 y 16.
- Culpa por cuidar otros familiares. Reactivo 3 y 4.
- Culpa de tener sentimientos negativos hacia otras personas. Reactivo 17, 18 y 19.

El puntaje total del instrumento consiste en la suma del total de los reactivos, una puntuación más alta refleja una mayor culpa, con un punto de corte ≥ 22 puntos de acuerdo (Roach, et al).

Este cuestionario presenta validez de constructo, realizada en una población de España con una confiabilidad de Alpha de Cronbach's $\alpha = 0.88$

5.3 ANÁLISIS DE DATOS

Los datos serán capturados, procesados y analizados mediante SPSS versión 22 para Windows.

Se realizarán estadísticas descriptivas con porcentajes y frecuencias para variables categóricas.

Se utilizará CHI cuadrada para variables categorías y para la valoración del cuestionario de culpa del cuidador.

Se llevará a cabo una correlación de Pearson o Spearman (dependiendo de la distribución modal o no de los datos) para tiempo de cuidado y el puntaje del cuestionario de culpa del cuidador. Se usará el valor de significancia estadística de $p < .05$.

5.4 ASPECTOS ÉTICOS

El protocolo fue sometido y aprobado por los Comité de Ética y el de Investigación del Hospital Universitario “José Eleuterio González” con clave de registro: **MF 18-00006**.

Se exentó el consentimiento informado por no representar riesgo alguno para la población y se garantizó la confidencialidad de la información.

CAPÍTULO VI

RESULTADOS

Se realizaron 124 encuestas a cuidadores primarios de pacientes con demencia, encontrando la presencia de sentimientos de culpa en más de la mitad de la población.

6.1 Datos del cuidado

En la tabla 1 se analizaron los factores sociodemográficos de los cuidadores. La edad media en los cuidadores es de 54.69 con una desviación estándar de 10.457. El 66.9% de los cuidadores son mujeres, 59.7% casadas, 27.4% con estudios universitarios, el 34.7% se dedica al hogar. El 37.9% reside en Monterrey, seguido por un 16.9% en Guadalupe y el resto en la zona metropolitana.

El 49.2% de la población pertenece a un nivel socioeconómico medio, predominando la religión católica con un 75.8%, la mitad se consideraba practicante de su religión. Considerando el parentesco o relación que tienen con el paciente predominaba que un 57.3% era la madre del cuidador.

TABLA 1.1 Características sociodemográficas del cuidador

Variable		
Edad		
X	54.69	
Rango	27-76	
DE	10.457	
Genero	f	%
Femenino	83	66.9
Masculino	41	33.1

TABLA 1.1 Características sociodemográficas del cuidador. Continuación

Estado Civil:	f	%
Casado	74	59.7
Divorciado	16	12.9
Soltero	14	11.2
Viudo	10	8.1
Otro	10	8.1
Escolaridad:	f	%
Universidad	34	27.4
Secundaria	26	21
Preparatoria	22	17.7
Primaria	18	14.6
Otro	24	19.3
Ocupación	f	%
Hogar	43	34.7
Empleado	31	25
Profesionista	17	13.7
Jubilado	15	12
Otro	18	14.6
Residencia	f	%
Monterrey	47	37.9
Guadalupe	21	16.9
San Nicolás	14	11.3
Escobedo	10	8.1
Apodaca	10	8.1
Otro	22	17.7

TABLA 1.1. Características sociodemográficas del cuidador.
Continuación...

Nivel Socioeconómico	f	%
Medio	61	49.2
Medio emergente	26	21
Medio alto	16	12.9
Bajo	16	12.9
Otro	5	4
Religión	f	%
Católica	94	75.8
Cristiana	18	14.5
Ninguna	8	6.5
Bautista	4	3.2
Practicante	f	%
Sí	69	55.6
No	55	44.4
Parentesco	f	%
Madre	71	57.3
Padre	26	21
Cónyuge	16	12.9
Otro	11	8.8

6.2. Datos del cuidado

En la Tabla 2 se describen las características del cuidado, así como algunas actividades realizadas durante el mismo. El tiempo de cuidar en meses presenta una media de 5.8 con una Desviación Estándar de 3.1; en cuanto al tiempo de cuidar en años se observó una media de 3.9 con una Desviación Estándar de 2.7. El 73.4% cuidan a su familiar los 7 días de la semana, el 54% las 24 horas del día, predominando con un 71% proveen cuidado en todos los horarios.

TABLA 2.1. Características sobre el cuidado

Tiempo de cuidar en meses		
X	5.83	
Rango	1-10	
DE	3.143	
Tiempo de cuidar en años		
X	3.97	
Rango	1-16	
DE	2.733	
Días a la semana que cuida	f	%
7 días	91	73.4
5 días	13	10.5
3 días	7	5.6
6 días	6	4.9
Otro	7	5.6
Horas al día que cuida	f	%
24 hrs.	67	54
8 hrs.	17	13.7
12 hrs.	13	10.5
10 hrs.	8	6.5

15 hrs.	5	4
Otro	14	11.3

El 86.3% de los cuidadores reciben ayuda de entre 1-5 personas. El parentesco que predomina colaborando con el cuidado del paciente en un 30.6% son hermanos del cuidador, seguido de los hijos del cuidador con un 20.2%.

TABLA 2.1 Características sobre el cuidado. Continuación

Horario que cuida:	f	%
Todos	88	71
Vespertino	25	20.2
Nocturno	7	5.6
Matutino	4	3.2
Recibe ayuda en el cuidado	f	%
Sí	107	86.3
No	17	13.7
Número de personas que le ayudan	f	%
1	47	37.9
2	28	22.6
3	21	16.9
4	6	4.8
5	5	4
Otro	17	13.8
Parentesco con las personas que ayudan al cuidado	f	%
Hermano	38	30.6
Hijos	25	20.2
No familiar	20	16.1
Cónyuge	19	15.3
No reciben ayuda	17	13.7
Otro	5	4.1

En relación con las crisis presentadas durante el tiempo que se ha brindado el cuidado resalta con un 27.4% la enfermedad personal y los problemas económicos en un 22.6%. La mitad de los cuidadores consideran que tienen un estado de salud regular.

TABLA 2.1 Características sobre el cuidado. Continuación...

Crisis presentadas durante el cuidado	f	%
Enfermedad Personal	34	27.4
Problemas económicos	28	22.6
Ninguna	25	20.2
Desempleo	11	8.9
Separación Marital	7	5.7
Enfermedad del cónyuge	5	4
Jubilación	4	3.2
Otro	10	8
Su salud en el último año	f	%
Regular	55	44.4
Buena	53	42.7
Muy buena	13	10.5
Pobre	3	2.4

6.3 Datos del paciente

En la tabla 3 se describe que la edad media de la persona con demencia fue de 78.94 con una desviación estándar de 7.224. El tiempo de cuidado con diagnóstico de demencia en un 54.8% de las personas se encuentra en el rango de 1 a 5 años, el 24.4% de 5 a 10 años y el 21% con diagnóstico menor a 1 año.

TABLA 3.1 Características del paciente con demencia

Variable		
Edad		
X	78.94	
Rango	62-94	
DE	7.224	
Tiempo de diagnóstico en meses		
X	1.66	
Rango	1-10	
DE	2.761	
Tiempo de diagnóstico en años		
X	3.79	
Rango	1-9	
DE	2.16	
Tiempo de cuidado con diagnóstico de demencia	f	%
< 1 año	26	21
1-5 años	68	54.8
5-10 años	30	24.2

En relación con la severidad de la enfermedad, el 43.5% es demencia moderada, el 24.3% leve, el 18.5% desconoce la gravedad de la demencia y el 15% severa. El 35.5% de los pacientes con demencia viven con sus hijos, el 27.3% vive con su cónyuge e hijos, el 19.4% únicamente con su cónyuge y 7.3% vive con sus hermanos.

TABLA 3.1 Características del paciente con demencia. Continuación

Grado de demencia	f	%
Moderado	54	43.5
Leve	30	24.3
Desconoce	23	18.5
Severa	15	12.1
Deterioro Cognitivo	2	1.6
Familiar con el que vive	f	%
Hijos	44	35.5
Cónyuge e hijos	34	27.3
Cónyuge	24	19.4
Hermanos	9	7.3
Otro	13	10.5

6.4 Datos médicos del paciente

En la tabla 4 se describen las dificultades predominantes que presenta el adulto mayor siendo en un 39.5% los problemas con la memoria, alteraciones motrices con un 29.8%, problemas auditivos en 14.5%.

Los problemas conductuales más comunes son la agresividad con un 22.6%, desorientación en un 21.8%, apatía en el 12.9% a la par con deambulaci3n y aislamiento en un 7.3%.

La cobertura m3dica que presentan estos adultos mayores predomina el IMSS con un 43.5%, un 19.4% pertenece a Seguro Popular, el 12.1% cuenta con ISSSTE, solamente el 7.3% cuenta con un servicio m3dico privado y el 7.3% no cuenta con alg3n tipo de cobertura m3dica.

TABLA 4.1 Características m3dicas del paciente con demencia

Dificultades que presenta el paciente	f	%
Memoria	49	39.5
Motriz	37	29.8
Audici3n	18	14.5
Visi3n	9	7.3
Nutrici3n	8	6.5
Otra	3	2.4
Problemas conductuales que presenta el paciente	f	%
Agresividad	28	22.6
Desorientaci3n	27	21.8
Apatía	16	12.9
Deambulaci3n	15	12.1
Ansiedad	11	8.9
Aislamiento	9	7.3
Otra	18	14.4
Cobertura m3dica	f	%
IMSS	54	43.5
Seguro Popular	24	19.4
ISSSTE	15	12.1
Privado	14	11.3
No tiene	9	7.3

Otra	8	6.4
------	---	-----

6.5 Sentimientos de Culpa

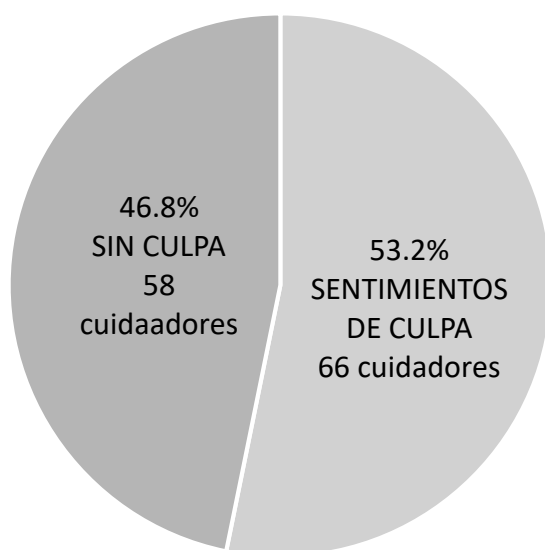
En la tabla 5 se observa que la puntuación media para la presencia de sentimientos de culpa fue de 29.34 con una desviación estándar de 16.63.

TABLA 5.1 Puntuación de Sentimientos de Culpa

Cuestionario Sentimientos de Culpa	f	%
X	29.34	
Rango	2-70	
DE	16.63	

En el gráfico 1 se observa que más de la mitad de los cuidadores de las personas con demencia presentan sentimientos de culpa con un 53.2%.

GRÁFICO 1. Prevalencia de Sentimientos de Culpa



6.6 Cruces

Se cruzaron los datos sociodemográficos, características del cuidado y datos del paciente con la población total de cuidadores que resultaron positivos para presencia de sentimientos de culpa, dando un total de 66 cuidadores.

Se realizó un cruce con el tiempo de cuidar a la persona con demencia con la presencia de sentimientos de culpa, sin embargo, presentó significancia estadística con un valor no significativo de $p < .080$.

En relación con los datos sociodemográficos ninguno de estos presentó significancia estadística.

Sin embargo, al cruzar el grado de demencia que presentaban los pacientes con la población de cuidadores que presentaba culpa, se obtuvo un valor de $p < .003$. (Tabla 6.1).

TABLA 6.1. Grado de demencia y sentimientos de culpa.

Grado	Sentimientos de culpa	Total
-------	-----------------------	-------

de Demencia	f	%	f	%
Deterioro Cognitivo	1	1.5	1	1.5
Leve	15	22.7	15	22.7
Moderada	25	37.9	25	37.9
Severa	10	15.2	10	15.2
Desconozco	15	22.7	15	22.7
Total	66	100.0	66	100.0

p <.003

Existen sentimientos de culpa en el cuidador independientemente del grado de demencia.

Se realizaron cruces con cada uno de los reactivos que integran el cuestionario de culpa, de los cuales los reactivos 2, 7, 11, 19, 20 y 22 presentan una significancia estadística.

TABLA 6.2. Comportamiento con familiar y sentimiento de culpa

Me he sentido culpable por la forma en que me he comportado en ocasiones con mi familiar	Sentimientos de culpa		Total	
	f	%	f	%
Rara vez	6	9.1%	6	9.1%
A veces	34	51.5%	34	51.5%
Varias veces	23	34.8%	23	34.8%
Siempre o casi siempre	3	4.5%	3	4.5%
Total	66	100%	66	100%

$$p < .047$$

La forma de comportarse a veces y en varias ocasiones con su familiar producen más sentimientos de culpa.

Reactivo 7. Cuando he salido a hacer alguna actividad agradable me he sentido culpable y no he dejado de pensar que debería de estar cuidando o atendiendo a mi familiar. con un valor de $p < .050$.

TABLA 6.3

Cuando he salido a hacer alguna actividad agradable me he sentido culpable y no he dejado de pensar que debería estar cuidando o atendiendo a mi familiar	Sentimientos de culpa		Total	
	f	%	f	%
Rara vez	6	9.1%	6	9.1%
A veces	19	28.8%	19	28.8%
Varias veces	17	25.8%	17	25.8%
Siempre o casi siempre	19	28.8%	19	28.8%
Total	66	100%	66	100%

n: 66 Valor de $p < .050$

Reactivo 11. Me he sentido mal por haber regañado por alguna razón a la persona que estoy cuidando. con un valor de $p < .003$.

TABLA 6.4

Me he sentido mal por haber regañado por alguna razón a la persona a la que estoy cuidando	Sentimientos de culpa		Total	
	f	%	f	%
Rara vez	1	1.5%	1	1.5%
A veces	6	9.1%	6	9.1%
Varias veces	17	25.8%	17	25.8%
Siempre o casi siempre	36	54.5%	36	54.5%
Total	66	100%	66	100%

n:66 Valor de $p < .003$

Reactivo 19. Me he sentido mal por tener sentimientos negativos hacia algunos familiares, con un valor de $p < .006$.

TABLA 6.5

Me he sentido mal por tener Sentimientos negativos hacia algunos familiares	Sentimientos de culpa		Total	
	f	%	f	%
Rara vez	21	31.8%	21	31.8%
A veces	14	21.2%	14	21.2%
Varias veces	18	27.3%	18	27.3%
Siempre o casi siempre	12	18.2%	12	18.2%
Total	66	100%	66	100%

n:66 Valor de $p < .006$

Reactivo 20. Me he sentido culpable por el hecho de tener tantas emociones negativas en relación con el cuidado, con un valor de $p < .043$.

TABLA 6.6

Me he sentido culpable por el hecho de tener tantas emociones negativas en relación con el cuidado	Sentimientos de culpa		Total	
	f	%	f	%
Rara vez	14	21.2%	14	21.2%
A veces	17	25.8%	17	25.8%
Varias veces	27	40.9%	27	40.9%
Siempre o casi siempre	8	12.1%	8	12.1%
Total	66	100%	66	100%

n:66 Valor de $p < .043$

Reactivo 22. Me he sentido culpable al pensar que mi falta de información y preparación podría hacer que no estuviera manejando el cuidado de mi familiar de la mejor manera posible, con un valor de $p < .016$

TABLA 6.7

Me he sentido culpable al pensar que mi falta de información y preparación podría hacer que no estuviera manejando el cuidado de mi familiar de la mejor forma posible	Sentimientos de culpa		Total	
	f	%	F	%
Rara vez	9	13.6%	9	13.6%
A veces	12	18.2%	12	18.2%

Varias veces	32	48.5%	32	48.5%
Siempre o casi siempre	10	15.2%	10	15.2%
Total	66	100%	66	100%

n:66 Valor de p <.016

CAPÍTULO VII

DISCUSIÓN

Se ha demostrado que el cuestionario de sentimientos de culpa es una medida válida para el uso con cuidadores de pacientes con demencia y es probable que sea útil en entornos clínicos y de investigación.

El cuestionario de culpa del cuidador (Caregiver Guilt Questionnaire) desarrollado por Losada et al., 2010 fue diseñado para medir los sentimientos de culpa experimentados por los cuidadores primarios de pacientes con demencia, inicialmente aplicado en una muestra de población española y posteriormente replicado en una población británica encontrando una prevalencia 17.90 y 27.61 respectivamente. (Roach et al., 2013).

Los cuidadores mexicanos registraron mayores niveles de culpa a comparación de la población estudiada en investigaciones previas, arrojando una prevalencia que más de la mitad de los cuidadores de personas con demencia presentan sentimientos de culpa. ^(16,18)

Al analizar las diferencias significativas en la prevalencia de los sentimientos de culpa, cabe mencionar que los cuidadores españoles pudieron haber estado menos dispuestos a reconocer los sentimientos de culpa por sus acciones o emociones a otra persona la cual aplicaba el cuestionario, mientras que los cuidadores británicos pudieron haber reconocido la presencia de sentimientos de culpa más fácilmente debido al anonimato del estudio el cual fue realizado a través de correo convencional. En el caso de la población mexicana el cuidador tenía la libertad de responder el cuestionario, así como la garantía de la confidencialidad en la información recabada, lo que pudo haber ayudado en reconocer las emociones y sentimientos de culpa del cuidador.

Calzada, et al. (2015) mencionaba que a mayor tiempo de evolución del padecimiento y cuidado de la persona con demencia existe menor sentimiento de culpa, sin embargo, en la población mexicana no presento significancia estadística, con valor de $p < .080$.

Dentro de las investigaciones previas aplicados en una población española y británica, se describía que el cuidador era principalmente el conyugue del paciente con demencia. Pinquart y Sorensen (2011) encontraron que los cuidadores conyugales tienen más probabilidades de ser hombres, por lo tanto, el mayor número de cuidadores conyugales en la muestra española y británica explica el mayor número de cuidadores masculinos. En comparación de los cuidadores mexicanos, predominan los hijos como cuidadores principales en un 78.3%, siendo de sexo femenino en el 66.9% de la población estudiada.

CAPÍTULO VIII

CONCLUSIONES

Más de la mitad de los cuidadores primarios de pacientes con demencia presentaron sentimientos de culpa. Los cuidadores en su mayoría eran de sexo femenino, estado civil casado, de escolaridad universitaria, dedicadas al hogar, con un estatus socioeconómico medio, de religión católica que, si practican su religión, residentes del municipio de Monterrey. Respecto al parentesco que más frecuente se presentaba en los cuidadores mexicanos se presentaban los hijos de los cuidadores, a diferencia de literatura quienes mencionaban que predominaba el cónyuge como cuidador de la persona con demencia. El parentesco que más sobresalía era que el cuidador se hacía cargo de su madre y en menor porcentaje del padre, seguido del cónyuge, siendo de nivel moderado el grado de demencia que presentaban los pacientes, lo que se relaciona con el nivel de deterioro cognitivo y funcional, explicando las necesidades de cuidado de la persona y el grado de culpabilidad de descuidar a su familiar.

La mayor parte de los cuidados brindados se realizaban los 7 días de la semana, las 24 horas del día y recibían ayuda por parte de alguna persona, predominando los hermanos del cuidador y en gran porcentaje alguien externo a la familia.

Un dato importante que recalcar, son las crisis que se presentaban a lo largo del tiempo que se desempeñaban como cuidadores, resaltando enfermedades personales y problemas económicos.

El nivel más alto de culpabilidad respaldado por los cuidadores mexicanos sugiere que los médicos deberían estar alertas ante la presencia de estos sentimientos de culpa y el impacto que puede tener en el cuidado personal y la

salud mental del cuidador afectando indirectamente la calidad del cuidado brindado hacia el paciente con demencia.

La investigación sobre la evaluación clínica y la intervención para los sentimientos de culpa se encuentra aún en sus inicios. Sin embargo, se ha demostrado que el cuestionario de culpa es una medida válida para el uso en cuidadores de personas con demencia y es probable que sea útil en el trabajo clínico y de investigación, así como una herramienta útil en la detección en una evaluación terapéutica inicial.

Los sentimientos de culpa se relacionan significativamente con la angustia del cuidador. El Cuestionario de culpa (CGQ) puede ser una medida útil para poder reconocer fácilmente sentimientos de culpa en los cuidadores; además, se puede utilizar como una variable de resultado para intervenciones psicoeducativas dirigidas a reducir la angustia del cuidador y así poder intervenir y prevenir sentimientos de culpa para restablecer el estado de bienestar, calidad de vida y satisfacción del propio cuidador y por ende del paciente con demencia.

BIBLIOGRAFÍA

REFERENCIAS

1. Juan D, Rodríguez L, Raúl I, Gutiérrez F, li H. Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe Dementias and Alzheimer's disease in Latin America and the Caribbean. Rev Cubana Salud Pública. 2014;4040(33):378–87.
2. Dupuis S, Epp T, Smale B. Caregivers of persons with dementia : Roles , experiences , supports and coping: A Literature Review. Murray Alzheimer Research and Education Program. 2004;1–112.
3. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M. World Alzheimer Report 2016 Improving healthcare for people living with dementia. Coverage, Quality and costs now and in the future. Alzheimer's Disease International (ADI). 2016;1–140.
4. Potosí SL. Demencias Una Visión Panorámica. 2014. 10-12 p.
5. INEGI. Día mundial de la población (11 de Julio). Estadísticas a propósito del. 2016;1–10.
6. INEGI. Perfil sociodemográfico de adultos mayores. Vol. 1, Instituto Nacional De Estadística Y Geografía. 2014. 201 p.
7. Maldonado M. Deterioro cognitivo en la población mayor de 65 años que reside en el área metropolitana de Monterrey, México. Medicina Universitaria. 2008;10(40):154–8.
8. Organización Mundial de la Salud (OMS). Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud. Journal of Chemical Information and Modeling. 2015;53(9):1689–99.
9. Care TSC on TA in H. Dementia – Etiology and Epidemiology. Vol. 1. 2008. 516 p.
10. Emre M. Classification and diagnosis of dementia: A mechanism-based

- approach. *European Journal of Neurology*. 2009;16(2):168–73.
11. Cerquera Córdoba AM, Galvis Aparicio MJ. Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*. 2014;12(1).
 12. Espín AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana Salud Pública*. 2008;34:1–12.
 13. Herrera MJCR, Meléndez MRMO. Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM. Cuidador: ¿Concepto Operativo O Preludio Teórico? 2011;8(1):49–54.
 14. Andrade AME. “Escuela de Cuidadores” como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Publica*. 2009;35(2):1–14.
 15. Cerquera Córdoba AM, Pabón Poches DK. Pacientes Con Demencia En Colombia : Una. *Psichologia Avances de la Disciplina*. 2014;8(2014):73–81.
 16. Roach L, Laidlaw K, Gillanders D, Quinn K. Validation of the Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ) in a sample of British dementia caregivers. *International psychogeriatrics / IPA*. 2013;25(12):2001–10.
 17. Jesús V-MJER-CVE-R. Condición emocional del cuidador primario de un familiar con demencia senil: la necesidad del apoyo mediante un servicio de cuidados paliativos. *Centro Regional de Investigación en Psicología*. 2012;volumen 6,:43–9.
 18. Losada A, Márquez M, Vara-García C, Gallego L, Romero R, Olazarán J. Impacto psicológico de las demencias en las familias : propuesta de un modelo integrador Psychological impact of dementia on the family : Proposal of an integrative model. *Revista Clínica Contemporánea*. 2017;8(1):1–27.
 19. Cerquera A, Granados F, Buitrago A. Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia: avances de la disciplina*. 2012;6(1):35–45.

20. Van Durme T, Macq J, Jeanmart C, Gobert M. Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. Vol. 49, International Journal of Nursing Studies. 2012. p. 490–504.
21. Boudewyns V, Turner MM, Paquin RS. Shame-free guilt appeals: Testing the emotional and cognitive effects of shame and guilt appeals. Psychology and Marketing. 2013;30(9):811–25.
22. Kugler K, Jones WH. On Conceptualizing and Assessing Guilt. Journal of Personality and Social Psychology. 1992;62(2):318–27.
23. Calzada AC, David J, Litago U, Esteban NB. Influencia del tipo de demencia y tiempo de evolución en el estado del cuidador. International Journal of Developmental and Educational Psychology. 2015;2:103–14.
24. Losada A, Márquez-González M, Peñacoba C, Romero-Moreno R. Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. International psychogeriatrics / IPA. 2010;22(4):650–60.

ANEXOS

Anexo 1

PREVALENCIA DE SENTIMIENTOS DE CULPA EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON DEMENCIA.

Fecha: _____

No. de encuesta: _____

Instrucciones: Escriba en el espacio correspondiente la respuesta que usted elija según el número indicado. Se garantiza el anonimato y la confidencialidad de la información proporcionada. No existe respuesta correcta o incorrecta.

I. ASPECTOS SOCIODEMOGRAFICOS (CUIDADOR)

1. Sexo: _____

1. Masculino 2. Femenino

2. Edad (años cumplidos): _____

3. Estado civil: _____

1. Soltero 2. Casado 3. Divorciado 4. Viudo 5. Unión Libre 6. Separado

4. Escolaridad: _____

1. Analfabeta 2. Primaria 3. Secundaria 4. Preparatoria 5. Comercio 6. Técnica
7. Universidad 8. Posgrado

5. Ocupación: _____

1. Hogar 2. Estudiante 3. Empleado 4. Obrero 5. Comerciante 6. Desempleado
7. Jubilado 8. Profesionista 9. Otra:

6. Lugar de residencia: _____

1. Monterrey 2. Guadalupe 3. San Nicolás 4. Escobedo 5. Santa Catarina
6. San Pedro 7. Apodaca 8. Otro: _____

7. Nivel socioeconómico: _____

1. Alto 2. Medio alto 3. Medio 4. Medio emergente 5. Bajo 6. Bajo extremo
7. Bajo muy extremo

8. Religión: _____

1. Católica 2. Bautista 3. Metodista 4. Testigo de Jehová 5. Cristiana 6.
Adventista 7. Otra: _____ 8. Ninguna

9. ¿Es practicante? _____

1. Si 2. No

II. DATOS DEL CUIDADOR

Datos sobre el cuidado

10. Parentesco con la persona que cuida: _____

1. Ninguno 2. Madre 3. Padre 4. Abuelo 5. Abuela 6. Tío 7. Tía 8.
Hermano 9. Hermana 10. Cónyuge 11. Otro: _____

11. En caso de no tener parentesco con el paciente, ¿recibe remuneración económica?

1. Si 2. No

12. Tiempo de cuidar en meses (< de 1 año): _____

13. Tiempo de cuidar en años: _____

14. Número de días por semana que cuida: _____

15. Promedio de horas al día de cuidado: _____

16. Horario que cuida: _____

1. Matutino 2. Vespertino 3. Nocturno 4. Todos

17. ¿Existe alguien que le ayude al cuidado? _____

1. Si 2. No (en caso de contestar no, pase a la pregunta 19)

18. Número de personas que le ayudan al cuidado: _____

19. Parentesco (en relación al paciente) de las personas que ayudan al cuidado: _____

1. Hermanos 2. Cónyuge 3. Hijos 4. Sobrinos 5. Nuera/yerno 6. Nieto
7. Otro familiar: _____ 8. No es familiar

20. Señale con una X las actividades que realice durante el cuidado proporcionando hacia el paciente. (índice de Katz)

Actividad	Si (el familiar es totalmente dependiente)	No (el paciente es independiente)	Necesita algo de asistencia
Alimentarlo			
Bañarlo			
Aseo personal			
Cambio de pañal			
Acompañarlo al sanitario			
Vestirlo			
Administración de medicamentos			

Traslados			
Movilización			

Datos sobre su salud.

21. Enfermedad que padecía antes de cuidar: _____

1. Ninguna 2. D. M 3. HTA 4. Asma 5. Gastritis 6. Úlcera 7. Artritis 8. Colitis 9. Anemia 10. Obesidad 11. Depresión 12. Ansiedad 13. Otra: _____

22. Enfermedad que padece después de cuidar: _____

1. Ninguna 2. Diabetes M 3. HTA 4. Asma 5. Gastritis 6. Úlcera 7. Artritis 8. Colitis 9. Anemia 10. Obesidad 11. Depresión 12. Ansiedad 13. Otra: _____

23. Crisis que ha presentado durante el cuidado: _____

1. Divorcio 2. Separación marital 3. Desempleo 4. Enfermedad de cónyuge 5. Enfermedad en hijos 6. Bajo rendimiento escolar 7. Hijo que deja el hogar 8. Reprobación escolar 9. Jubilación 10. Enfermedad personal 11. Problemas económicos 12. Ninguna 13. Otra: _____

24. Usted diría que su salud actual es: _____

1. Pobre 2. Más o menos 3. Buena 4. Muy buena 5. Excelente

III. DATOS DEL PACIENTE

A. Generales

25. Edad de la persona que cuida: _____

26. Sexo de la persona que cuida: _____

1. Masculino 2. Femenino

27. Vive con: _____

1. Cónyuge 2. Cónyuge e Hijos 3. Padres 4. Cónyuge, Hijos y Padres 5. Hijos 6. Tíos 7. Abuelos 8. Hermanos 9. Sobrinos 10. No es familiar 11. Otro Familiar: _____

28. Considera que la relación con su familiar enfermo es: _____

1. Excelente 2. Buena 3. Regular 4. Mala

29. Considera que la relación con el resto de los integrantes de la familia es: _____

1. Excelente 2. Buena 3. Regular 4. Mala

Salud del paciente

30. Tiempo de diagnóstico de demencia en meses (si es < a 1 año):

31. Tiempo de diagnóstico de demencia (años): _____

32. ¿Algún profesional de la salud comunicó el grado de demencia de su paciente? _____

1. Si 2. No

33. En caso de ser afirmativo, ¿Qué grado de demencia posee?

1. Deterioro cognitivo 2. Leve 3. Moderada 4. Severa 5. Desconozco

34. En la siguiente tabla marque con una X las enfermedades que padezca su paciente además de la demencia, el uso de medicamentos y la frecuencia de la toma.

Enfermedad	Medicamentos	Frecuencia al día
a) Diabetes Mellitus		
b) Hipertensión arterial		
c) Osteoartrosis		
d) Cáncer		
e) Artritis		
f) Gastritis		
g) Cardiopatía		
h) EPOC		
i) Secuelas de EVC		
j) Secuelas de fracturas		
k) Osteoporosis		
l) Desnutrición		
m) Enfermedad Renal crónica		
n) Otra		

Dependencia del paciente

35. La persona a la que usted cuida presenta dificultades en: _____

1. Audición 2. Motriz 3. Visión 4. Nutrición 5. Memoria 6. Habla 7. Otra:

36. Problemas conductuales de la persona que usted cuida: _____

(inventario neuropsiquiátrico)

1. Aislamiento 2. Apatía 3. Agresividad 4. Vagabundeo 5. Deambulaci3n
6. Ansiedad 7. Desorientaci3n 8. Depresi3n 9. Repetici3n 10. Otro:

37. La persona que cuida est3 postrada en cama: _____

1. S3 2. No

38. La persona que cuida utiliza silla de ruedas, andador o bast3n:

1.S3 2. No 3. Amerita, pero no ha comprado.

39. Especifique: _____

1. Silla de ruedas 2. Andador 3. Bast3n

40. Cobertura m3dica de su paciente: _____

1. IMSS 2. ISSSTE 3. Seguro Popular 4. NOVA 5. Privada 6. No Tiene
7. EMME 8. Otro: _____

Anexo 2

CAREGIVER GUILT QUESTIONNAIRE

A continuación, se muestra una lista de sentimientos y pensamientos.

Por favor, díganos cuántas veces ha tenido estos sentimientos y pensamientos durante las últimas semanas usando las siguientes opciones:

0 = nunca

1 = rara vez

2 = a veces

3 = varias veces

4 = siempre o casi siempre

	0 Nunca	1 Rara vez	2 A veces	3 Varias veces	4 Siempre o casi siempre
1. Me he sentido mal por haber hecho algún plan o actividad sin contar con mi familiar.					
2. Me he sentido culpable por la forma en que me he comportado en ocasiones con mi familiar.					

3. Me he sentido mal por no atender a mis otros familiares.					
4. Me he sentido mal por no poder dedicar más tiempo a mi familia.					
5. He pensado que no estoy haciendo las cosas bien con la persona a la que estoy cuidando.					
6. He pensado que teniendo en cuenta las circunstancias estoy haciendo bien mi tarea como cuidador.					
7. Cuando he salido a hacer alguna actividad agradable (p.ej. ir a cenar a un restaurante), me he sentido culpable y no he dejado de pensar que debería estar cuidando o atendiendo a mi familiar.					
8. Me he sentido mal por cosas que quizá había hecho mal con la persona a la que estoy cuidando.					
9. He pensado que quizá no estoy cuidando bien.					
10. Me he sentido mal por haberme					

enfadado con la persona a la que estoy cuidando.					
11. Me he sentido mal por haber regañado por alguna razón a la persona a la que estoy cuidando.					
12. Me he enfadado conmigo mismo por tener sentimientos negativos hacia la que cuido.					
13. Me he encontrado pensando que no estoy a la altura de las circunstancias.					
14. Me he sentido mal por no tener más paciencia con la persona a la que estoy cuidando.					
15. Me he sentido mal por dejar a mi familiar al cuidado de otra persona mientras yo hacía mis tareas.					
16. Me he sentido mal por dejar a mi familiar al cuidado de otra persona mientras yo me divertía.					
17. Me he sentido culpable por desear que a otros "les toque esta cruz" o sufran lo mismo que yo.					

18. Me he sentido mala persona por odiar y/o envidiar a otros familiares que podrían hacerse responsables parcialmente del cuidado y no lo hacen.					
19. Me he sentido mal por tener sentimientos negativos hacia algunos familiares.					
20. Me he sentido culpable por el hecho de tener tantas emociones negativas en relación al cuidado.					
21. He pensado que la forma en la que cuido de mi familiar podría no ser la adecuada y contribuir a que su problema vaya peor.					
22. Me he sentido culpable al pensar que mi falta de información y preparación podría hacer que no estuviera manejando el cuidado de mi familiar de la mejor forma posible.					

RESUMEN AUTOBIOGRÁFICO

María José Cavazos Aguilar

Candidato para el Grado de Especialista en Medicina Familiar

Tesis: PREVALENCIA DE SENTIMIENTOS DE CULPA EN EL
CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON DEMENCIA

Campo de Estudio: Ciencias de la Salud

Biografía:

Datos personales: Nacida en Ciudad Victoria, Tamaulipas el 5 de septiembre de 1986, hija de Jesús Ángel Cavazos Iturbide e Ibanoa Aguilar Gómez.

Educación: Egresada de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Nuevo León, grado obtenido Médico Cirujano y Partero en 2015.